

〔報告〕

G県下の小児医療におけるターミナルケアの実態
—家族へのケアに焦点をあてて—

田中千代¹⁾ 服部律子¹⁾ 小野幸子²⁾ 田中克子²⁾
水野知穂²⁾ 八木彌生³⁾ 米増直美³⁾

Terminal Care of Children in G Prefecture:
the Present Situation of Family Care

Chiyo Tanaka¹⁾, Ritsuko Hattori¹⁾, Sachiko Ono²⁾, Katsuko Tanaka²⁾,
Chiho Mizuno²⁾, Yayoi Yagi³⁾, and Naomi Yonemasu³⁾

I. はじめに

小児看護では、親や家族へのケアの重要性が非常に大きく、また患児に対してはその発達段階の特徴をふまえたケアが求められる。特に患児がターミナル期にある場合、患児の病状が重篤であることや高度で専門的な治療が行われることなどから、患児、家族とも心身にきびしい負担を強いられ、治療決定、告知、フィジカルケア、ペインマネジメントなどさまざまな場面において深刻な問題が生じることも多い。

ところで、G県下での小児を対象としたターミナルケアの実態についての報告は見出せなかった。また、G県下での小児医療、特に入院治療についてはデータベース化されておらず、ターミナルケアを必要とする小児がどのような施設に入院しているのかも、把握できなかった。

こうしたことから、1) G県下の医療施設のうちターミナル期にある小児の入院治療を行っている施設と病棟の種類、そこで小児患者の入院状況を知る、2) 小児を対象としたターミナルケアの実態を知る、の2点を目的に本調査を行った。今回は、そのうち特に、患児の家族へのケアの実態と看護婦が感じる困難や課題に焦点をあてて分析を行った。

尚、本調査では、「ターミナルケア」を「ターミナル期にある患児とその家族へのケア」とし、「ターミナル

期」を「原病を治癒に導く治療方法がなく、近い将来に死が近づいている状態」と定義した。また、「小児」「患児」とは、「0歳以上18歳未満の患者」とした。

II. 方法

前述の目的1)、2)について知るために、調査用紙をA、Bの2種類に分けた。すなわち、ターミナル期にある小児の入院治療を行っている施設を把握するために調査用紙Aを、小児を対象としたターミナルケアの実態を知るために調査用紙Bを用いた。

1. 調査対象

調査用紙Aは、G県下の医療施設のうち老人病院をのぞいた全ての施設を対象とした。調査用紙Bの対象は、平成11年度にターミナル期の小児のケアを経験した施設において、実際に小児のケアを行った各病棟の看護婦1名とした。

2. 調査方法

本調査では郵送による質問紙法を用いた。調査期間は、平成12年9月から10月であった。

対象となる医療施設に調査依頼用紙、調査方法の説明用紙、調査用紙A・Bを同時に郵送した。調査方法の説明用紙には、調査用紙Aは郵送した全施設を対象とすること、そのうち実際にターミナル期の小児のケアを経験

1) 岐阜県立看護大学 育成期看護学講座 Nursing of Children and Child Rearing Families, Gifu College of Nursing
2) 岐阜県立看護大学 成熟期看護学講座 Nursing of Adults, Gifu College of Nursing
3) 岐阜県立看護大学 地域基礎看護学講座 Community-based Fundamental Nursing, Gifu College of Nursing

表1 付き添い・面会の実態

ケース番号	付添/面会 ○：付添制 ●：面会制	面会時間制限	面会者制限 ○：面会可能者					付き添い者 ○：付き添い者				
			両親	同胞	祖父母	親戚	その他	母親	父親	祖母	祖父	その他
a 1	○	なし	○	○	○	○		○				
a 2	○	あり→13~20時	○		○			○	○	○		
a 3	●	なし	○					○				
a 4	○：乳幼児 ●：学童	あり→13~20時	○	○	○			○	○			
a 5	●	あり→10~19時	○	○	○	○	全て可	○	○			
b 1	●	なし	○	○	○	○		○	○			
b 2		なし										
c 1	○●：状況による	あり→平日：14~20時 土日祭：10~20時	○	○	○	○	全て可	○	○			
c 2	○	あり→13~20時	○	○	○	○		○	○	○		
c 3	○	あり→13~20時	○	○	○	○		○	○	○		
c 4	○	あり→平日：15~17時, 19~21時 土日祭：11~21時	○	○	○	○		○	○			
c 5	●	あり→10~21時 状況により夜間可	○	○	○	○		○				

*ケース番号のaは小児病棟, bはNICU, cは成人との混合病棟(ICUを含む)に所属していることを示す。

*「付添/面会」での空欄は, 無回答を示す。

した施設においては該当病棟に調査用紙Bの協力を依頼する旨を記載した。

調査依頼用紙では, 調査の趣旨, 目的について説明し, 承諾が得られた場合に回答していただくよう依頼した。尚, 回答内容によってはさらに詳細な調査に発展させるために質問紙は記名法(施設名)としたが, 調査結果については施設名が特定されないよう配慮した。

3. 調査内容

調査用紙Aでの質問項目は, ①各施設での平成11年度における小児の入院患者及び死亡患者の数, ②小児対象のターミナルケアを経験した病棟名, とした。調査用紙Bでの質問項目は, ①回答者の年齢と看護婦としての勤務年数, ②回答者の所属施設と病棟名, ③回答者の所属施設での面会や付き添いに関する規則, ④患児の家族ケアの実態について, ⑤患児へのケアの実態について, ⑥ナースと医師との連携について, ⑦ターミナルケア全般で困っていることやジレンマについて, とした。

4. 分析方法

得られたデータのうち, 今回の目的にしたがって, 調査用紙B-①②③④⑦について, 分析した。

回答者の背景については, 最小値, 最大値, 平均値を求めた。所属病棟の付き添い/面会制に関する回答及びケアの実態に関する択一回答式設問での回答については, 単純集計を行った。

ケアの実態に関する自由回答式設問での回答については, 記載された内容から意味のある文節を単位として記述を取り出し, 意味内容の類似性にしたがって分類した。一つの記述から2つの意味内容が抽出された場合は, それぞれの意味内容にしたがい分類した。これらの分析は, まず小児看護学の教育研究者1名が行い, それをもとに, 成熟期を対象としたターミナルケアの教育研究者5名と討議, 検討を行った。さらに, 小児看護での臨床経験をもつ母子看護学の教育研究者1名と結果全般を通して検討を行った。

表2 付き添い者の疲労やストレスへのケアとして気をつけたり工夫していること

大 分 類	小 分 類	記 述 内 容
付き添い者の表情や体調に注目する	付き添い者の表情や体調に注目する	母親の表情に注意をはらう 付き添い者の体調や表情に気を配る 些細なことも見逃さない 付き添い者にも疲労度をうかがったり患児と同様声かけする
付き添い者の訴えを傾聴する	付き添い者の訴えを傾聴する	付き添い者からの訴えを傾聴する(2) プライマリーが母の話を中心になってきく
付き添い者の休息や気分転換を促す	付き添い者の休息や気分転換を促す	看護婦がいるので休憩してきてよいことを説明する 短時間でも休憩がとれるよう協力する 付き添い者の疲労が強いときはナースが患児に関わる時間を増やし休んでもらう 看護婦ができるケアは介入し付き添い者が休息できるよう心がける 一時帰宅してもらい休息してもらう 一時帰宅してもらい気分転換してもらう 気分転換のためいつでも外出できることを付き添い者に伝える
付き添い者とコミュニケーションをとる	付き添い者との話し合いの場を持つ	話し合いの時間を定期的に持つ 主治医との話し合いの場を設定する
	付き添い者の希望や意思を確認してケアする	母の希望により帰宅してもらう 看護婦ができるケアは付き添い者の意思を聞きながら介入する
	付き添い者に協力できることを伝える	看護婦はいつでも付き添い者に協力できることを伝える
信頼関係に留意する	信頼関係に留意する	信頼関係に留意する
ほかの家族員に配慮する	付き添い者が家族全体の中での役割を果たせるよう配慮する	一時帰宅してもらい家での役割をしてきてもらう
	きょうだいに配慮する	他のきょうだいへの配慮
スタッフ間のケアを統一する	ケアを統一する	看護サイドのケア方法, 対応, 言動の統一
	プライマリー制をとる	プライマリー制のため, プライマリーが中心になって母の話をきき, ケアを統一, 主治医との話し合いの場を設定する
環境を整備する	個室を提供する	個室を提供する(2) 個室の家族控え室
	備品や設備を提供する	簡易ベッドを用意する 休憩室や院外の入浴施設の案内
患児を中心にケアを行う	患児の日課に合わせてケアを行う	患児の日課に合わせてケアを行う

III. 結果

県内の老人病院をのぞいた医療施設全106のうち、回答が返送されたのは19であり、回収率は17.9%であった。この19施設中、平成11年度に小児の入院があった施設は12であり、死亡患児のあった施設は5であった。

1. 回答者の概要

調査用紙Bについて、5施設12名から回答が得られた。回答者の年齢は25～52歳(平均39.8歳)、看護婦としての勤務年数は4～31年(平均17.6年)、小児看護の経験年数は3～30年(平均7.9年)であった。対象者の所属する病棟の内訳は、小児科病棟5名(うち進行性筋疾患などの長期療養型病棟1)、NICU2名、成人との混合病棟5名(うちICU1)であった。

対象者の所属する各病棟での付き添いや面会の実態は表1に示した。患児の年齢に関わらず面会制をとってい

たのは、NICUとICU以外では9名中2名のみであった。面会者の制限では、「両親のみ」と「両親と祖母のみ」が1名ずつで、他では患児のきょうだいや親戚も病室内での面会が許可されていた。面会制を取り入れている病棟のうち、小児系の病棟の2施設は時間制限を設けていなかった。付き添い者は、両親と祖母であった。

2. 家族へのケアについて

1) 付き添い者へのケアについて

付き添い者へのケアとして気をつけたり工夫していることがあるかどうかでは、「ある」が9名、「ない」が2名、無回答が1名であった。気をつけたり工夫していることの内容は表2の通りであった。

2) 患児への面会について

患児への面会について気をつけたり工夫していることがあるかどうかでは、「ある」が9名、「ない」が2名、

表3 患児への面会について気をつけたり工夫していること

大分類	小分類	記述内容
感染防止	感染防止	感染について入院時オリエンテーションで説明する 感染対策 感染防止用ガウンの用意
患児や付き添い者の状態にあわせて面会や面会制限を調整する	患児や付き添い者の状態にあわせて面会や面会制限を調整する	患児の疲労, 状態に合わせての面会 患児の状態に応じて面会を配慮する 面会が患児にとって負担や疲労にならないか考え, 必要時は面会制限を考慮 面会が付き添い者にとって負担や疲労にならないか考え, 必要時は面会制限を考慮
きょうだいの面会を許可する	きょうだいの面会を許可する	患児が望めばきょうだいと窓越し面会 ターミナルや長期入院の患児では, 感染の危険がなければ, きょうだいの面会をフリーとする
面会人数や時間を制限する	人数制限	人数について入院時オリエンテーションで説明する 面会人数が多い場合直接指導する 大部屋主体の構造のため, 人数について他児へ配慮する
	時間制限	大部屋主体の構造のため, 時間について他児へ配慮する
家族の意向をきいて面会者や面会場所を設定する	家族の意向をきいて面会者や面会場所を設定する	面会制限を前もって家族に聞いておく 病室に案内していいかを家族に尋ねてから廊下や面会室で話してもらう
他児に配慮する	他児に配慮する	大部屋主体の構造のため, 他児へ配慮する
家族の意向をスタッフ間で共有する	家族の意向をスタッフ間で共有する	面会の制限を前もって家族に聞いておき, スタッフに分かるようナースステーションにメモを掲示する
環境を整備する	個室を提供する	個室を設けて患児と家族の時間を多くとる

表4 家族の希望をケアや治療方針に取り入れるため気をつけたり工夫していること

大分類	小分類	記述内容
家族の話を傾聴する	家族の話を傾聴する	家族とゆっくり話せる時間をとる コミュニケーションをとり家族の思いが表出できるよう努める 家族の訴えの内容をよくきく
家族からの希望にすぐに対応する	家族からの希望にすぐに対応する	家族の希望にすぐに対処する 援助が必要なきいつでも対応でき, 責任ある信頼できる人と認識されるように対応したい
親の思いを理解し大切にケアする	親の思いを理解し大切にケアする	いつか子どもの死を迎えなければと思いつつ生きていてほしいと願う親の気持ちと同様の気持ちで看護にあたる
家族のケア参加を促進する	家族ができるケアを提示する	患児の状態に合わせ家族ができるケアを提示する
	家族のケア参加の希望をきく	やってほしい事, やらせてほしい事を家族からきくよう努める
スタッフ間での伝達を工夫する	家族の希望についてスタッフ間での伝達を工夫する	ケアが統一してできる様スタッフ間の伝達を工夫する
医師との面談を設定する	医師との面談を設定する	医師との面談の機会を設ける
患児中心にケアを行う	患児の希望に合わせる	患児の好みに合わせる 患児の機嫌のよしあしに合わせる
	患児にプラスになることを考える	家族の希望だけに流されず患児に一番プラスになることを考える

無回答が1名であった。気をつけたり工夫していることの内容は表3の通りであった。

3) 家族の希望をケアや治療方針に取り入れることについて

家族の希望をケアや治療方針に取り入れているものでは、「面会」「食事」「清潔ケア」「外泊・外出」「身体症状へのケア」「治療の選択」のそれぞれについて、ど

れも8名以上が「希望をとり入れる」としていた。家族の希望を取り入れるための工夫の内容は表4の通りであった。

4) 家族への病気や治療の説明について

家族への病気や治療の説明の中で、特に医師からの説明時に看護婦が同席するかどうかについては、10名が「必ず同席する」「同席が多い」であり、「全く同席しな

表5 家族への病気や治療の説明について気をつけたり工夫していること

大分類	小分類	記述内容
家族の理解を確認する	家族の理解を確認する	ムンテラ後理解できなかったことがあるか再確認する ムンテラ後の会話で本音や理解度確かめる ムンテラ後理解できなかったことやききたいことがないか再確認する ムンテラが理解できているかどうか、家族の反応をみて確認する
医師の説明を補足、強化する	医師の説明を補足、強化する	ムンテラ内容で理解しにくい部分を分かりやすく再説明する ムンテラ内容を把握し話題の中で再説明する 医師の言葉の補足 ふだんの家族の発言から忘れていたことを補足する
医師から説明を受けられるようにする	医師から説明を受けられるようにする	医師からきちんと説明を受けてもらう
スタッフ間で情報や言動を統一する	スタッフ間で説明内容についての情報を共有する	どこまで話すかカンファレンスで明確にする スタッフ間で密にショートカンファレンスをする
	説明内容の記録	内容の記録
	スタッフ間で言動を統一する	スタッフ間で言動を統一する (3)
環境を整備する	環境を整備する	説明は面接室で行う 雰囲気作り

表6 家族へのケアについて問題や課題と感じていること

分類	記述内容
日々のケアにおける家族への精神的ケア	家族の精神面へのケア 母親のストレス 母親の心の変化に応じたケア ゆっくりと家族の思いを聞く時間がない 心理療法士の配置が望まれる
患児が死亡した場合の家族への精神的ケア	子を失った後の両親に対する精神的なフォローアップが必要
家族のケア参加の促進	家族もケアに参加できるような働きかけが必要
きょうだいへの面会拡大	きょうだいへの面会者拡大
環境の調整	おちついて母と患児が向き合える空間 (カンガルーケア) 静かな環境が提供しにくい (集中治療室)
家族へのかかわり方	熱心すぎるとストレスを感じさせてしまう わがままととれる内容への対応に困る 家族によっては不公平ととられる
ナースの質の向上	母親の心の変化に応じたケアができるようナースの質の向上が必要

表7 ターミナルケア全体として困ったりジレンマを感じていること

分類	記述内容
家族の長期入院の受け入れのむづかしさ	長期入院では家族による患児の受け入れが困難
ターミナルと受け入れられない母親へのケア参加への援助の難しさ	ターミナルと受け入れられない母親が自身のケアにより患児が急変した場合の心の傷
患児や家族へのかかわり方の難しさ	熱心すぎるとストレスを感じさせてしまう わがままととれる内容への対応に困る 家族によっては不公平ととられる 患児や家族へのケアには限界があり何もしてあげられない, どう声をかけていいかも分からない ターミナル期の事例が少ないため関わるのがなかなかできない 家族の思いを聞きケアすると児への不安を増長させる
家族の希望と患児にとってのニーズとの不一致	家族の希望だけに流されず患児に一番プラスになることを考える
大部屋であることによる面会時の問題	大部屋主体の構造のため面会時他児に配慮する
小児での在宅ターミナルの少なさ	在宅でターミナルを迎える患児が少ない
外泊中の訪問ケアの不足	外泊中の訪問ケアのシステムがなく家庭での援助が不足している

い」という回答はなかった。家族への病気や治療の説明について気をつけたり工夫していることの内容は表5の通りであった。

5) 家族へのケアにおける問題や課題について

家族へのケアについて問題や課題を感じるがあるかについて、「ある」が8名、「ない」が3名、無回答が1名であった。問題や課題の内容は表6の通りであった。

3. ターミナルケア全体での困難やジレンマについて

ターミナルケア全体として患児や家族のケアを行う上で困ったりジレンマを感じているかについては、「ある」が8名、「ない」が1名、3名が無回答であった。その内容は表7の通りであった。

IV. 考察

1. 家族へのケアの実態について

患児の付き添いは多くの場合、親、特に母親が担当しており、付き添い者に対するケアでは、心身の状態に注意し、訴えを傾聴したり付き添い者が休める環境を整えること、休憩や気分転換を促すような援助が目立った。また、家族の希望や意思の確認、家族—看護婦間の信頼関係の大切さも表現された。付き添いの家族、特に親にとって、状態が悪く近い将来死が迫っている我が子の病室への付き添いは非常に辛いことである。また、付き添い者自身の生活の不自由さもあり、付き添いの親は心身共に常に高度に疲労している。しかし、親、特に母親は、このような状況の中でも、子どものそばにいて少しでも苦痛を軽減してやりたい、付き添いは自分にしかできないと思っており、自身の疲れを意識することなく患児に尽くしている¹⁾。こうした付き添いの親に対しては、その心身の状態を十分理解することはもちろんのこと、親が時には病室から離られるような援助も求められるだろう。親にとっては患児の状態や自身の疲労以外にも、家庭に残してきた家族、とりわけきょうだいへの気配りが大きく、付き添い者が一時帰宅できるよう促すことは、親が家庭での役割を取り戻すという意味でも非常に重要である。同時に、このようなケアを行う上では、親が我が子を安心して看護婦に任せられることが前提であり、看護婦—家族間の信頼関係は今後も重要であろう。今回、回答者の半数以上が原則として付き添い制の病棟に所属していたが、こうした病棟では、ターミナル期よ

りも前の時期から家族が継続して付き添い患児の世話をを行う場合が多く、付き添いの家族の疲労もさらに大きくと推察される。又、回答者の半数近くが混合病棟に所属していたが、尾花²⁾は、混合病棟における家族看護の問題点として、小児専門病院や小児病棟のように家族が同じような環境を背景に悩みを分かち合い支え合うことができにくく、家族が孤立した状況になりやすい、としている。従って、特に今回のような医療施設にあっては、以上に述べてきた付き添い者へのケアの重要性がさらに高いと考える。

面会者や面会人数、面会時間の制限は病棟によりさまざまであった。看護婦は、感染の危険性、患児や付き添い者の心身の状態、家族の意向、他の患児や家族への兼ね合いなどの条件により、面会の拡大を許可したり時にはセーブする役割をとっていた。そのうち、きょうだいへの面会拡大は家族ケアの課題としても述べられ、病棟で日常的に問題になっていることと思われる。患児の長期にわたる闘病生活の間、きょうだいは祖父母や知人宅に預けられることも多く、その間両親の関心や両親が共に過ごす時間は患児に集中しがちである。きょうだいにとっては、こうした不満や孤独感、さらには患児の死への恐れや死を間近に感じることでストレスも大きいと思われる。きょうだいは単なる「患児の家族の一員」ではなく独自のケアニーズを持った存在であり、面会拡大の場合にも、さらにきょうだいを対象としたケアを提供していく必要があるだろう。

病気や治療への説明では、医師からの説明の際にはほぼ看護婦が同席しており、看護婦はその後も家族の理解を確認しながら必要時は繰り返し説明するという役割をとっていた。小児患者では親が治療の選択や決定の主体であることが多く、患児とその家族が残された時間をよりよく過ごせるためには、家族が患児の状況を理解し受けとめられることが重要である。しかし、悲しみや不安や混乱、「なんとかしたい」という思いの強い家族が患児の状態を理解し受けとめられるためには、家族のそうした気持ちに理解を示しつつ、繰り返しの関わりが必要である。戈木³⁾は、ターミナル期の患児をもつ母親は、医師からの説明や本などによる知識とともに、子どもの状態や検査のデータなどの目に見える情報から子どもの死が確実なことを理解する、と述べている。日常生活援

助に関わる立場の看護婦は、家族との日常的な会話や家族と一緒に患児のケアを行う中で、家族の反応を見ながら患児の情報を繰り返し提示し家族の理解を促していく役割を、今後いっそう期待されるだろう。

家族の希望をケアや治療方針に取り入れるための工夫では、家族の意向をきくのはもちろん、家族からの希望にすぐに対応したり家族の思いを理解し大切にケアするなど、家族－看護婦間の信頼関係が重んじられていた。ところで、家族の希望の取り入れについての回答に、「患児の希望にあわせる」など患児に焦点をあてたものがあった。同様に、付き添い者へのケアの中でも「患児の日課にあわせる」という内容があった。このように家族を対象としたケアについての設問で患児を主体とした回答があったのは、看護婦にとって小児期の患者と家族は、非常に密接で相互に強く影響し合う一つの単位としてイメージされているためではないかと考える。

2. 家族ケアでの課題や困難

今回、家族ケアに限らずターミナルケア全体の中で看護婦が感じる困難やジレンマについても質問したが、その回答の大部分は家族のケアに関することであった。また、1名を除いて全員が家族ケアに関する課題や困難を述べており、家族へのケアはターミナルケアの中で大きな課題であった。

家族ケアの問題や課題として、家族のストレスやターミナル期の受容など精神的ケアに関することが目立った。ケアとして気をつけたり工夫していることの内容でも、訴えの傾聴や家族の思いの理解、病気や治療に関する家族の理解の確認などが全体を通してみられ、精神的ケアが重視されていることが感じられた。しかし一方で「ゆっくりと家族の思いを聞く時間がない」「臨床心理士の配置が必要」「ナースの質の向上が必要」など、精神的ケアの困難さや不十分な状況も表現された。

こうした困難の背景には、看護婦の「家族に対してどう対応したらいいのか、家族からの訴えにどう答えたらいいのか」という迷いや、子どもの状態をどうしてあげることができないつらさがあるのではないだろうか。事実、回答でも、ケアを行う上での困難として、「どう声をかけていいかわからない」「関わるのがなかなかできない」等、ターミナル期の患児や家族と関わることそのものの難しさが表現された。特に、回答者の半数以

上の所属していた付き添い制の病棟では、長期間にわたり付き添いの家族と患児とが密着していることにより、看護婦の家族への関わりがより困難な場合もあるのではないかと推察される。また、回答に述べられたようなターミナルケアの経験事例が少ない場合、看護婦にとって、ケアを通して得た体験を共有したり他の事例に生かしていくという積み重ねができにくいことが考えられる。今回の回答者は、最もキャリアの少ない者でも看護婦として4年、小児看護についても3年の臨床経験年数を有しており、ほぼ中堅以上のキャリアを持つ看護婦から得られた回答と考えると、ターミナル期の患児を持つ家族への関わり方の困難さは、臨床での大きな課題と思われる。このような状況の中ターミナルケアに取り組む看護婦に対しては、ケアの中で感じる困難感や負担が軽減されるような方策が必要ではないだろうか。筒井⁴⁾は、ターミナルケアに関わる看護婦への精神的配慮として、看護婦がターミナルケアについての体験を共有し、批判されることなく自分の感情を発散させる機会や支援体制を構築することが大切と述べており、こうしたシステム作りも必要と思われる。

ケアを行う上での困難として、家族の希望と患児にとってのニーズとの不一致も表現された。小澤ら⁵⁾は、子どものターミナルケアで最も大切なのは、患児自身と家族や医療者等周囲との間で方針や考え方が大きくずれないことである、と述べている。そのためには、患児とのコミュニケーションもさることながら、医療者と家族とのコミュニケーション、医療者間での情報の共有が必要である。スタッフ間での情報の共有とケアの統一は、回答の中でも全体的に多く挙がっており、ターミナルケアとして重視されていると思われるが、さらに、看護婦が家族と十分に意見交換を行うこと、そして、看護婦に限らず複数の医療スタッフがチームとして協力し、一貫した関わりを連続的に家族に繰り返していくことの必要性が感じられる。

家族への精神的ケアとして、患児が死亡した場合のケアもあがっていた。子どもを亡くした家族へのケアとしては、家族内での支えあいの支援、ピアカウンセリングなど体験者による支えあいの支援、患児の死を意味づけられるような体験の社会化への援助が必要といわれており⁶⁾、こうした援助を行うサポートグループの必要性も

感じられた。一方で、子どもを亡くした家族の悲嘆過程には、ターミナル期をどう過ごしたか、どういうふうにして死を看取ったかが影響する⁷⁾ことから、ターミナル期にある子どもと家族へのケアをよりいっそう充実させていくことが、患児を亡くした家族へのケアにもつながっていくと考える。

家族のケア参加の促進は、家族の希望の取り入れへの工夫として、ケアの実態でも述べられていた。家族が「患児のためにできるだけことはしてあげられた」という思いがもてるために、よりよい参加を促進できるための働きかけが今後も必要とされるだろう。また、家族がよりよい状態で患児のケアを行えるためには、環境の整備も必要であろう。回答でも、静かな環境や患児と親が落ち着いて向き合える空間の必要性、大部屋であることによる面会時の問題が表現されており、これらの改善が望まれる。

在宅でのターミナルケアや外泊中の訪問ケアなど、在宅ケアの不十分さも表現された。中村⁸⁾も述べているとおり、小児の在宅でのターミナルケアは、現在は家族側の努力で確保されているのが現状であり地域保健支援対策が遅れているため、個々の家族の経験をもっと医療者や他の家族と共有できるシステム作りが必要であろう。

3. 研究の限界と今後の課題

今回の調査では、調査用紙をG県下にある老人病院以外のすべての医療施設に配布したが、その回収率は非常に低かった。未返送であった施設の中には、小児の入院がない施設、特にターミナルケアや長期的なケアを必要とする小児の入院治療を行っていない施設も多数あるのではないかと推察される。ただし、現実に小児の入院治療を行っていても未返送の施設もあり、この理由として、調査用紙が記名法であったことと、回答者の異なる2種類の調査用紙を同封したという調査方法のわかりにくさがあったのではないかと考える。

今回の結果は、サンプル数が少ない上に回答者の所属病棟が多岐にわたっていることから、結果の一般化は難しい。また、今回は病棟の種類による比較は行わず全体を通しての分析のみ行ったが、各病棟の看護体制や入院患者の状況により看護婦が感じる困難も異なると思われるため、今後は看護体制や病棟の種類で分けた分析や調査が必要と思われる。さらに、今回はターミナルケアの

対象となる患児の疾患や年齢を特定しなかったが、疾患の特性や発達段階により看護上の問題も異なるため、今後は対象患児の健康問題がある程度共通する中での記述的な調査が必要と思われる。最後に、今回は質問紙法をとったが、今後臨床での問題を探る上で看護婦の認識について調査を深めるには、面接法の併用が望ましいと考える。

V. まとめ

G県下の小児医療におけるターミナルケアについて、特に家族へのケアに焦点をあてて検討を行った。その結果、家族への精神的ケア、看護婦自身のストレスの軽減、看護婦と家族及び医療スタッフ間でのさらなる意見交換、患児死亡後の家族へのケア、在宅ターミナルケア等が、臨床における課題として示唆された。

謝辞

本調査への参加に快くご協力いただきました対象施設や回答者の皆様に、心より感謝いたします。本研究は岐阜県特別研究費の助成を得て行われたものであり、ここに深謝いたします。

引用文献

- 1) 吉野純：子どもの家族へのかかわりにおける悩み；付き添う母親との関係から、看護学雑誌，61 (6)；542-545, 1997.
- 2) 尾花由美子：混合病棟における小児看護の実践；その問題点と将来展望，小児看護，22 (10)；1307-1310, 1999.
- 3) 戈木クレイグヒル滋子：母親の語りから考えるターミナル期の家族への援助，小児看護，21 (11)；1479-1483, 1998.
- 4) 筒井真優美：子どもの死をめぐる課題，小児看護，21 (11)；1453-1459, 1998.
- 5) 小澤美和，細谷亮太：白血病治療中のトータルケアのポイント；ターミナルケア，小児看護，20 (3)；362-366, 1997.
- 6) 押川真紀子：在宅ケア，小児看護，17 (9)；1171-1177, 1994.
- 7) 戈木クレイグヒル滋子：子どもとの関係の維持；母親の悲嘆過程，日本保健医療行動科学会年報，12；223-237, 1997.
- 8) 中村由美子：死にゆく子どもと家族への援助，小児看護，21 (11)；1473-1478, 1998.

(受稿日 平成13年2月23日)